

## Un discurso de Daniela Delgado

Muchas gracias a la Fundación Nacional de Hemofilia ( National Hemophilia Foundation) por la oportunidad de hablar esta noche.

Mi nombre es Daniela Delgado. Tengo 9 años de edad. Estoy en cuarto grado y soy de Stamford, Connecticut.

A la edad de 4 años, fundé un programa comunitario llamado El Pequeño Deseo de Daniela (Daniela's Little Wish) donde horneo, decoro y llevo a domicilio lindos pasteles de cumpleaños gratis a niños que sufren enfermedades que amenazan sus vidas y muchos de ellos viven con enfermedades raras como Hemofilia, la enfermedad de von Willebrand y otros tipos de trastornos hemorrágicos.

He visto tantos niños entre 1 a 21 años de edad que tienen momentos muy difíciles en sus vidas. He visto frustración, desesperación, dolor y muerte, pero también he visto amor, apoyo, ayuda y esperanza. A mi edad, sé la diferencia entre hacer las cosas bien y hacer el bien y la necesidad de ayudar a otros. Mi propósito en este mundo es hacer cosas por los demás y por eso fundé El Pequeño Deseo de Daniela (Daniela's Little Wish ) porque nadie merece estar enfermo, ningún adulto, menos un niño. Nadie ha pedido nacer con una enfermedad, nadie ha pedido estar enfermo o tener una condición crónica.

Tal vez en este momento que me están viendo pueden estar pensando: "Esta niña se ve muy saludable y vive su vida de una manera bastante buena", ¿verdad? Puedo pensar; puedo hablar; puedo comer y puedo caminar. ¿Qué más puedo pedir? ¡¡Soy perfecta!!

Sin embargo, ¿Qué sucede cuando me despierto en medio de la noche asfixiada en mi propia sangre porque tuve una hemorragia nasal y mis padres tuvieron que limpiar mi cama, mis sábanas, mi ropa y mis animales de peluche?

¿Qué sucede cuando tengo que sentarme durante una actividad escolar o clase de educación física y no puedo jugar o hacer ejercicio como una niña "normal" porque es demasiado peligroso para mí si golpeo mi cabeza, mi estómago, la parte interna de mis brazos o la parte interna de mis piernas ? La Directora me sigue alrededor de toda la escuela sólo para estar segura de que estoy bien y Patty, la secretaria, limpia mi sangrado y llama a mis padres sólo para asegurarse de que el golpe que acabo de tener no me afectará o pondrá en riesgo mi vida.

¿Qué pasa cuando pierdo un diente? Es muy emocionante, verdad? ¿Qué momento tan especial con el hada de los dientes y el dinero bajo mi almohada? Bueno, en mi caso, mis padres tienen que hacer una llamada a mi especialista para asegurarse que plan debo seguir para que no sangre mucho. Si es una extracción, tengo que viajar 90 minutos ida y vuelta para que me hagan una infusión y así regresar al odontólogo (porque ningún odontólogo me atenderá sin una carta de autorización de mi Hematólogo), incluso si es solo para una limpieza regular. ¿ Auto infusión, medicamento líquido, gotas nasales, píldoras o cuál plan necesito seguir 30 minutos antes de que mi dentista pueda atenderme? Así es!! todo esto antes de que el hada de los dientes me visite en la noche.

¿Qué sucede cuando llegue a la pubertad y sangre tanto que podría necesitar una transfusión de sangre como mi mamá cuando tenga sus "días de mujer?" En mi caso, tendré que auto-inyectarme durante varios días cada mes con medicamentos especiales que ayudaran a detener mi sangrado, tomar varias dosis de medicamentos al mismo tiempo y vivir con períodos menstruales dolorosos y abundantes por el resto de mi vida? Mis padres están preparados con este plan de emergencia para cuando llegue el momento desde que era un bebé.

Tengo brazalete médico, banda de silicona con el nombre de mi enfermedad, toda la información dentro de mi bolso con mi plan de emergencia. Siempre llevo medicamentos en mi mochila, tengo medicamentos en mi escuela, en mi casa, en el bolso de mi mamá y en el coche de mi papá sólo para estar segura si tengo un sangrado esporádico o si tengo un accidente que necesitará una intervención inmediata.

Cuando viajamos en avión, varias veces hemos perdido los vuelos. Nos han puesto a un lado esperando para ser revisados. A mi mamá le han hecho revisión corporal varias veces, mis manos han sido chequeadas por alerta química o terroristas sólo porque ven mi medicina refrigerada y una bolsa llena de líquidos, pastillas, jeringuillas y agujas de mariposa en nuestra bolsa de mano.

¿Qué sucede si no soy la única en casa en sufrir un trastorno hemorrágico? Igual que la madre la hija, el cuerpo de mi mamá y el mío sincronizan las hemorragias nasales, sangrado de las encías, etc. ¿Y mi papá, tiene que cuidarnos a ambas en cualquier momento del día o de la noche? Gracias, papá por tu apoyo, tu amor y comprensión con nuestra condición médica.

Hemos pasado tanto tiempo en las salas de emergencia debido al von Willebrand, tantas noches con transfusiones de sangre, con agujas en nuestros brazos y haciéndonos pruebas. Hemos perdido tantos cumpleaños, tantos Días de Madre, tantos días de escuela ... ahhh, casi me olvidé... también hemos dejado de asistir a tantas reuniones familiares, viajes, eventos de primavera, barbacoas de verano, días de playa, Cenas de Acción de Gracias, fiestas de Navidad, celebraciones de Año Nuevo y más sólo porque en cualquier momento, en cualquier lugar y a cualquier hora podemos tener un sangrado esporádico, que puede durar bastante tiempo y claro un vestido manchado de sangre. Nosotros, por supuesto, tenemos que quedarnos en casa !!

Tengo una enfermedad muy rara llamada von Willebrand severa Tipo 1C, un trastorno hemorrágico genético (no contagioso) que afecta la posibilidad de que mi sangre coagule de manera normal. Yo no tengo suficiente "pegamento" en mi sangre (la proteína Von Willebrand) para detener mi sangrado y necesito un medicamento especial que ayuda con el proceso. Mi gravedad consiste en que sangro externamente e internamente porque es una combinación de von Willebrand y hemofilia. von Willebrand es considerada como una enfermedad "leve". ¿Se puede imaginar a los adultos y los niños que tienen hemofilia y otros trastornos de la coagulación?

Vivir con miedo todos los días no es un juego para mí, ni para mi mamá ni para mi papá. Tengo que aceptar mi condición genética para el resto de mi vida con paciencia. Estoy seguro de que algún día los científicos encontrarán la cura.

Mientras que sucede eso, abogare por mi enfermedad, por la enfermedad de mi mamá, por mi comunidad de los trastornos hemorrágicos , abogare por nuestras enfermedades invisibles.

Mientras esperamos por la cura, tenemos el mejor apoyo para nuestra comunidad de trastornos hemorrágicos. No sólo nuestros especialistas están allí para nosotros, sino también la Fundación Nacional de Hemofilia (National Hemophilia Foundation) que nos ayuda. Nosotros, con nuestra condición tenemos el mejor cuidado, siempre recibiendo información completa sobre nuestra enfermedad,ellos proporcionan programas educativos a nuestros padres y guardianes y podemos aprender más acerca de nuestra condición. Tienen eventos todo el año, llenos de actividades agradables y divertidas para toda la familia y cuentan con un apoyo financiero para cuando una familia de nuestra comunidad necesita dinero para tratamientos, medicamentos, gastos de viaje, hoteles pagados para seminarios o reuniones anuales como la que la Fundación Nacional de Hemofilia ofrece a todas las familias con trastornos hemorrágicos.

Gracias a la beca Connections for Learning y a la National Hemophilia Foundation, mi familia y yo tendremos la oportunidad este año de viajar a Chicago para su 69ª Reunión Anual con una beca de viaje que nos otorgaron y tendremos la posibilidad de aprender más sobre la enfermedad de von Willebrand, Hemofilia y sobre los nuevos medicamentos. Tenemos la posibilidad de aprender más acerca de lo especiales que somos y conocer gente de todo el país como nosotros. Estoy muy feliz porque sé que mis padres quienes tienen una devoción incondicional para conmigo , pueden entender la complejidad de mi desorden hemorrágico severo. Ellos al igual que yo están sedientos de aprender. Están dedicados no sólo a mí, sino también a nuestra comunidad de trastornos hemorrágicos.

Puedo abogar más y ayudar a más personas con esta increíble oportunidad que gracias a la generosidad de personas que como ustedes hicieron esto posible. Gracias a la generosidad de corazones como el de ustedes que están haciendo el bien por los demás porque a veces esas pequeñas actos ,ocupan in lugar especial en la vida de los demás, de otros seres humanos.

Cuando donas a una causa no es sólo dinero con lo que estás apoyando a una organización sin ánimo de lucro, es la posibilidad de ayudar a otros - estar en sus corazones, salvar vidas y dar esperanza.

Esta noche, voy a compartir el lema que inspira mi vida para hacer lo que hago, la razón de mi vida. Las Reglas de John Wesley:

Haz todo lo que puedas,  
De todas las maneras que puedas,  
A todas las personas que puedas,  
En cada lugar que puedas,  
En todas las ocasiones que puedas, Siempre que puedas.

Soy diferente !! ;;;Soy especial!!! Amo mi vida y tengo la intención de vivirla de la mejor "normal" manera posible .

Lo mejor de todo, los RETO a ofrecer su apoyo esta noche.No sólo pensar en hacer la diferencia, sino ser la diferencia que nuestra comunidad desesperadamente lo necesita.Tienen una oportunidad esta noche para impactar.No la dejen pasar, ayúdenos.

Gracias por estar aquí esta noche .....

Gracias!

Daniela Delgado  
Daniela's Little Wish